p6 Questions les plus fréquentes **p8** Great Comebacks™ - nos champions les plus récents
p10 Comme un poisson dans l'eau **p14** La vie continue

ConTact™

Vous aider à équilibrer votre vie

Numéro 3 2010

« La meilleure manière de se préparer à la vie est de commencer à vivre »
Elbert Hubbard

Nouveau départ

Vivre votre vie aussi pleinement que possible, comme vous le voulez, quand vous le voulez

ConvaTec

Éditorial

C'est avec un grand plaisir que nous vous présentons ce nouveau numéro du magazine ConTact.

Nous souhaitons répondre à vos questions concernant l'appareillage de votre stomie mais aussi vous faire partager l'expérience de personnes stomisées du monde entier.

Ce magazine gratuit est le vôtre et il est diffusé dans une majorité de pays, traduit en diverses langues à travers le monde.

Si vous-même souhaitez apporter votre témoignage, partager votre expérience, n'hésitez pas à nous contacter.

Ce nouveau numéro arrive en même temps que notre service Stom'Assistance. Stom'Assistance est à votre écoute du lundi au vendredi de 9h à 17h. Une équipe d'infirmiers vous conseille et vous fera découvrir nos nouveaux produits comme par exemple le support Modelable ainsi que l'ensemble de nos services.

Vous pouvez joindre l'équipe de Stom'Assistance au nouveau numéro vert 0 800 004 767, à l'adresse mail **convatec.france@convatec.com**, et au site internet **www.convatec.fr**

Bonne lecture,

Cordialement.

Yves VIGNANCOUR,
Directeur Général ConvaTec France

Stom' Assistance

N°Vert 0 800 00 47 67

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

Numéro 3 - 2010

4 Le Mont Blanc des MICI

6 Questions et réponses
Les infirmières du service conseil de Convatec aux Etat-Unis répondent à vos questions les plus fréquentes

8 Partager les histoires... du monde entier
ConTact présente trois ajouts récents au Programme Great Comebacks™ de ConvaTec, des témoignages qui peuvent inciter d'autres personnes à réaliser leurs rêves, en proposant leur propre expérience comme exemple

10 Comme un poisson dans l'eau
La natation est un bon moyen de garder la forme, et une activité que la plupart peut pratiquer avec ou sans stomie

12 Options ouvertes
La décision d'effectuer une chirurgie de stomie, bien que cela puisse être tout d'abord effrayant, peut permettre de vivre une vie sans douleur et plus productive. ConTact a rencontré deux personnes qui ont pris cette décision et n'ont jamais regardé en arrière.

14 La vie continue
Pour ce fou de voyage qu'est Phil Wilson, avoir une iléostomie ne l'a pas empêché de passer le plus clair de son temps à marcher pendant des heures à travers le monde – pour son travail comme pour son propre plaisir

Directeur de la publication : **Dr Yves Vignancour.**
Editeur de la publication : **Discovery Cascade** 22, rue de Courcelles - 75008 Paris - S.A.S. au capital de 60 000 euros.
Représentant légal : **Pierre-Louis Prost.**
Date de dépot légal : **Septembre 2010.**
Impression : **CFI** 18 rue des Cévennes - BP 91 - 91003 Lisses.
Laboratoires ConvaTec Immeuble Le Sigma - 90 Boulevard National - 92250 la Garenne Colombes - Tél. : 01 56 47 18 00.

Bien que nous ayons pris soin de vérifier la précision et l'exhaustivité des informations proposées dans cette publication, son contenu est destiné à une information générale et ne doit en aucun cas être pris en référence. Les descriptions ou références à des produits ou des publications ne sauraient impliquer ces mêmes produits ou publications. Pour toute information médicale, prenez conseil auprès des professionnels de santé.

Image de couverture: Getty Images

Le Mont Blanc des MICI : **ils l'ont fait !**

La cordée constituée de six malades atteints d'une MICI (Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin : Crohn, recto-colite hémorragique) stomisés ou non a réalisé l'exploit en accédant au sommet du Mont Blanc le 06 juillet dernier à 12h50 après deux années d'entraînement. Les Laboratoires ConvaTec ont été heureux d'apporter leur soutien à cette association et ainsi de permettre la réalisation de cet exloit.

Photo de Eric Baleze

Récit de : Eric Baleze

Notre aventure, démarrée il y a de cela deux ans, a touché son but ultime le 6 juillet 2010 à 12h50 où l'ensemble de la cordée a foulée de ses pas le sommet du Mont Blanc 4810 mètres, après plus de 8h30 d'efforts.

La cordée est constituée de six malades, femmes et hommes entre 25 et 55 ans, atteints de la maladie de Crohn ou d'une Recto-colite Hémorragique parfois même porteurs d'une stomie et ayant combattu plusieurs cancers. Isabelle, Karin, Sandrine, Michel, Xavier, Eric avec le soutien d'une équipe d'encadrement dont deux médecins, ont réalisé un exploit extraordinaire pendant ces deux années. Aujourd'hui c'est chose faite, la solidarité, la force de la cohésion de notre groupe, et l'écoute de chacun sont les principales raisons de cette victoire.
Victoire immense car le Mont Blanc est une montagne qui se mérite et qui impose le respect et la persévérance pour espérer toucher le toit de l'Europe.

Nous voulons dédier cette victoire à nos familles qui nous ont soutenus pendant ces deux années d'efforts et de doute, mais aussi à tous les malades atteints de Crohn et de Recto-colite Hémorragique ainsi qu'à leurs familles qui se battent au quotidien contre cette injustice.

Nous voulons remercier nos partenaires qui nous ont soutenus tout au long de cette aventure. Nous souhaitons aussi dédier cette victoire aux personnels soignants et aux chercheurs qui se battent de leur côté pour nous faire espérer un jour, pourquoi pas une guérison.

Cette victoire ne serait pas complète sans parler d'Isabelle qui a dû renoncer à cette ascension puisqu'elle attend un

enfant après des années d'incertitude. C'est un message d'espoir pour l'ensemble des femmes qui se posent la question d'avoir un enfant malgré la maladie. Nous espérons donner à chacun d'entre vous un but dans sa propre lutte. L'objectif n'est pas le Mont Blanc, l'objectif c'est vivre avec la maladie. ●

Retour sur toutes les étapes de l'ascension dans le ConTact n°4

A propos de l'association le Mont Blanc des MICI

L'association loi 1901 a été créée en 2008 pour abriter la cordée et organiser toutes manifestations destinées à faire connaître les Maladies Inflammatoires Intestinales Chroniques (MICI) notamment une cordée vers l'espoir. Si vous souhaitez en savoir plus sur cette cordée vous pouvez les contacter individuellement sur **montblancmici@gmail.com** ou **www.lemontblancdesmici.com**

Vous pourrez aussi à partir d'avril 2011 vous procurer la BD de 60 pages sur l'aventure et la Vie d'Eric dans toutes les bonnes librairies. Un film a également été réalisé sur cette épopée, tourné et réalisé par Johan Perrier dont la promotion débutera en Septembre. Si vous souhaitez obtenir des informations, des images, un dossier de presse, ou interviewer les membres de la cordée n'hésitez pas à les contacter à l'adresse suivante : **montblancdesmici@gmail.com**

Les entérostomathérapeutes mobilisés à l'échelle mondiale pour le bien-être des patients

Le 18è congrès de la WCET *(World Council of Enterostomal Therapists)* qui s'est tenu à Phoenix, Arizona, Etats-Unis, du 12 au 16 juin 2010 a réuni plus de 2 500 spécialistes du monde entier qui, comme tous les deux ans, se donnent rendez-vous pour aborder tous les aspects de l'entérostomathérapie, depuis ses bases scientifiques, médicales et techniques, jusqu'aux aspects pratiques.

Une première, ce congrès a été jumelé à la conférence annuelle de la WOCN *(Wound, Ostomy and Continence Nurses Society)*, association américaine qui compte des milliers de membres, infirmiers(ères) mais aussi entérostoma thérapeutes.

Comme lors de chaque congrès, les différents sujets traités avaient tous comme point commun la recherche de solutions pour améliorer le quotidien des patients et l'étude des meilleures méthodes pour adapter les soins en fonction des différents profils et besoins des personnes stomisées.

Ce congrès fut aussi une plateforme pour lancer les nouvelles recommandations de bonnes pratiques, recommandations qui ont été longuement préparées après une analyse des études publiées au niveau international, en considérant les matériaux disponibles et les résultats d'enquêtes de pratique dans différents pays. L'actualisation régulière de ces recommandations contribue à améliorer la qualité de vie des personnes stomisées, critère d'ailleurs jugé comme majeur pour évaluer l'efficacité des soins.

Bien des progrès ont été accomplis depuis le premier congrès organisé dans les années 1970 mais tout n'est pas parfait alors, la recherche continue.

Brèves FSF :

Au cours de la réunion du Conseil d'Administration de la Fédération des Stomisés de France (F.S.F), le 15 juin dernier dans ses locaux à Paris, il a été procédé, conformément aux statuts, à l'élection d'un nouveau bureau pour un mandat de 3 ans.

La composition de ce bureau est la suivante :
Présidente : **Carole MILLER**
Vice-président : **Michel PRUDHOMME**
Secrétaire Générale : **Simone JANOT**
Trésorier : **Daniel RABETAUD**

Tous les 3 ans, la Fédération des Stomisés de France organise une réunion nationale à l'occasion de l'Assemblée Générale. Elle aura lieu à Paris en Avril 2011.

Brève WCET :

Le prochain congrès WCET aura lieu du 19 au 24 avril 2012 au Centre des Congrès Adelaïde en Australie.

Brève ECET :

En juin 2011 se tiendra le prochain congrès ECET. Ce congrès qui a lieu à Bologne en Italie est une opportunité pour les ET. ●

Erratum : promotion de stomathérapeutes certifiés en 2008
Une erreur s'est glissée dans le ConTact n°2 concernant la promotion de Bordeaux.
Mr Pierre GESLAK n'a malheureusement pas validé sa formation.

Voici quelques réponses à des questions fréquemment posées

Q & R

Q Pendant l'été, mon appareillage ne s'ajuste pas aussi bien - y a-t-il une raison ?

R *La chaleur peut avoir un impact sur les performances des protecteurs cutanés. L'une des raisons est que la chaleur peut ramollir l'adhésif. Alors que cela peut contribuer initialement à un meilleur ajustement du protecteur cutané aux contours de l'abdomen et entraîner une adhésion plus résistante au début, cela peut également provoquer une dégradation plus rapide à des températures élevées. Une autre raison est que le corps transpire davantage au cours des mois les plus chauds. Les protecteurs cutanés absorbent l'eau en excès afin de l'empêcher d'interférer avec leur adhérence à la peau, mais il existe une limite à la quantité de liquide qu'elles peuvent absorber. Plus vous transpirez, plus vite le protecteur cutané « épuise » sa capacité à prendre en charge le liquide.*

Q J'ai des difficultés à bien ajuster « mon support », avez-vous des suggestions ?

R *Une étape de base que nous pouvons recommander pour tout appareillage est de remesurer fréquemment votre stomie. La stomie peut changer de taille et de forme avec le temps, à cause de la récupération qui suit la chirurgie et des changements corporels. Il est indispensable de porter une plaque de protection cutanée bien ajustée.*

*Une autre recommandation serait d'essayer la pâte Stomahesive® * pour remplir les espaces qui existent entre entre le support et la stomie, afin de protéger la peau exposée. Enfin, nous recommandons d'essayer les supports utilisant la Technologie Modelable™ de ConvaTec. Avant d'appliquer le support protecteur cutanée Modelable sur le corps, ses caractéristiques de malléabilité vous permettent d'adapter l'ouverture à la dimension de la stomie, afin de créer un ajustement doux mais étroit entre la stomie et le protecteur cutané du suppor. La Technologie Modelable™ de ConvaTec présente en outre une caractéristique exclusive : la mémoire de forme du protecteur cutané qui contribuera également à sécuriser l'ajustement au contour de la stomie notamment lorsque celle-ci change de diamètre au cours de la journée.*

Q Parfois, ma poche est vide alors que des selles sont accumulées sur et tout autour de ma stomie : que puis-je faire pour éviter cela ?

R *Parfois les personnes observent que lorsqu'elles mettent en place une poche tout juste sortie de sa boîte, il peut exister un vide ou un effet « pancake » à cause duquel les selles ne tombent pas au fond de la poche. Avant de mettre en place une poche, essayer d'introduire un peu d'air dans celle-ci. Cela permettra de décoller les deux côtés de la poche et permettra d'assurer que les selles tombent au fond de celle-ci, loin de la stomie.*

Q Connaissez-vous la bonne manière d'utiliser une pâte ?

R *Les personnes sont souvent troublées sur la manière d'utiliser la pâte Stomahesive®. La pâte Stomahesive® doit être utilisée comme une sorte de calfeutrage pour remplir les espaces. Un anneau de pâte peut être placé directement autour de la base de la stomie ou directement sur l'ouverture centrale de la plaque de protection cutanée. L'essentiel est d'appliquer suffisamment de pâte pour remplir les espaces qui se forment entre votre plaque de protection cutanée et la stomie.*

Les personnes essaient souvent d'utiliser la pâte Stomahesive® comme de la colle, et l'étalent sur toute la face inférieure de la plaque de protection cutanée. Ce n'est pas la bonne méthode d'application, et cela diminuera la protection apportée par votre plaque de protection cutanée car elle agira comme une couche interposée entre votre peau et votre système de stomie.

Q Puis-je utiliser un filtre si j'ai une iléostomie ?

R *Pour répondre brièvement : oui. Les anciennes poches d'iléostomie présentaient des filtres de charbon basique, et du liquide s'écoulait des iléostomies à travers le filtre provoquant une coloration et des odeurs. Cependant, les filtres ConvaTec inclus dans les poches modernes vidables de ConvaTec utilisent une membrane microporeuse entre la poche et le filtre.*

Cette membrane est comparable à un film percé de très petits trous. Ces trous sont suffisamment larges pour permettre à l'air et aux gaz de

Photographie : Getty Images

L'été est souvent l'occasion de se relaxer, mais n'oubliez pas que la chaleur peut avoir un impact sur les protecteurs cutanés.

Stom'Assistance apporte des informations sur les soins et les appareillages. Il est à la disposition des soignants et patients qui souhaitent obtenir des informations sur les produits ConvaTec et leur utilisation.

Les lecteurs peuvent également s'adresser aux professionnels de santé"

la poche de la traverser, mais suffisamment petits pour que le liquide soit bloqué et ne s'écoule pas de la poche. La membrane est conçue pour que votre poche reste plate et que vos vêtements restent propres et secs.

Si vous avez des questions, qu'elles soient liées aux sujets abordés dans cette section ou qu'il s'agisse de questions personnelles, veuillez contacter Stom'Assistance au numéro vert 0 800 004 767. Vous pouvez également visiter le site Internet de Convatec **www.convatec.fr** ou nous laisser un message à l'adresse suivante **convatec.france@convatec.com**

* Veuillez vous reporter au mode d'emploi pour l'utilisation du produit.

Partager les histoire

Depuis près de 25 ans, les personnes du monde entier partagent leurs histoires personnelles, témoignant de leur persévérance et de leur victoire par l'intermédiaire du Programme Great Comebacks™ parrainé par ConvaTec, afin d'inspirer et d'encourager ...

Dans ce numéro de *ConTact*, nous allons à la rencontre de trois membres du Programme Great Comebacks™. Originaires de tous horizons, leurs expériences les ont réunis - en un lieu où ils peuvent partager leur passion pour la vie et leur volonté d'aider les autres.

Vers une vie sans peur

Andréa Felloni n'est pas un spécialiste des stomies conventionnel. Non seulement c'est un infirmier compétent, qui exerce dans un service italien de stomathérapie comme thérapeute spécialisé, mais il vit également avec une rectocolite hémorragique depuis près de 30 ans.

Bien qu'il travaille en contact avec des patients stomisés quotidiennement, ce n'est que l'an dernier qu'Andréa a bénéficié de la mise en place d'une stomie.

« Avant la chirurgie, je pensais qu'une stomie me poserait trop de problèmes – je voyais cela comme une source d'anxiété et de désespoir », se rappelle-t-il.

Cependant, en novembre 2008, après un séjour effrayant et désagréable en soins intensifs, Andrea a décidé qu'il était temps de changer les choses. Selon Andréa, ce sont l'amour et l'attention de sa famille, pendant la période d'hospitalisation, qui l'ont finalement convaincu qu'il était temps d'accepter la mise en place d'une iléostomie.

Après la chirurgie, Andréa a déclaré qu'il vivait désormais « sans les peurs et les angoisses qu'il avait appréhendées - c'est comme s'il s'agissait de la chose la plus naturelle au monde. Cela peut sembler étrange à certaines personnes, mais je préfère vivre aujourd'hui, sans avoir à endurer la douleur et la souffrance permanentes qui faisaient partie de ma vie avant l'intervention ».

Avec une iléostomie permanente et après avoir retrouvé un second souffle, Andréa partage maintenant son histoire avec ses patients. Son expérience lui a permis d'apporter de l'espoir et de prodiguer des conseils aux patients stomisés qui en avaient besoin, et lui a donné la confiance dont il manquait auparavant.

« Lorsque je vois le désespoir, la peur et l'angoisse dans les yeux de ceux qui doivent faire face à une stomie ou qui viennent de subir une intervention, je réponds avec un sourire, car je suis convaincu d'avoir quelque chose de précieux à leur offrir », déclare-t-il.

Malgré une vie handicapée par la maladie de Crohn, Lisa Becker a lutté pour élever une famille et créer sa propre activité

s... du monde entier

Partages d'adolescents

Étudiante brillante et aimant s'amuser, Jade Whitehouse, qui vit au Royaume-Uni, a déjà subi davantage d'épreuves que la plupart en toute une vie. Après qu'une maladie de Crohn ait été diagnostiquée à l'âge de huit ans, Jade a passé la plus grande partie de sa première année de secondaire en 2005 à l'hôpital, à cause de la progression de sa maladie.

> ***"Lorsque je vois le désespoir, la peur et l'angoisse dans les yeux de ceux qui doivent faire face à une stomie, je réponds avec un sourire, car je suis convaincu d'avoir quelque chose de précieux à leur offrir "***

Ses symptômes s'aggravant, les médecins ont tenté de traiter sa maladie par des stéroïdes intraveineux, mais il vint un stade où la stomie devenait inévitable. Jade a donc subi à 11 ans une iléostomie. À la suite de complications postopératoires, elle a dû être hospitalisée à plusieurs reprises pour des périodes prolongées.

Tandis qu'elle recevait son traitement, Jade a aidé une jeune camarade qui avait elle aussi une iléostomie, lui prodiguant des conseils basés sur sa propre expérience tout en maintenant une attitude positive. « Nous avons parlé d'un grand nombre de sujets qui la préoccupaient, et je lui ai indiqué ce qui allait se passer », raconte Jade. « Je lui ai dit de se concentrer sur le bon côté des choses, de garder le sourire, de tenir compte des conseils et de l'aide d'où qu'ils viennent, et de regarder vers l'avenir et non vers le passé ». Jade a récupéré un excellent niveau scolaire, malgré ses fréquentes hospitalisations. Passionnée par les arts du spectacle, Jade continue de jouer la comédie, de chanter et de danser pendant les cours qu'elle prend après la classe.

Revendications vestimentaires

Pour Lisa Becker, qui vit avec la maladie de Crohn depuis l'âge de 13 ans, l'une de ses plus grandes peurs était que sa maladie l'empêche de nouer une relation durable ou de fonder une famille. Aujourd'hui pourtant, Lisa a fait un mariage heureux, elle est la mère d'une très jolie petite fille de trois ans, et a fondé un commerce prospère.

La naissance de sa fille Anna, bien qu'elle ait été la réalisation d'un rêve, a également provoqué une sévère exacerbation de la maladie de Crohn pour Lisa, nécessitant une iléostomie. Malgré cela, Lisa s'est reprise en main et a lancé sa propre activité. En s'appuyant sur son désir de porter le même type de sous-vêtements qu'avant l'intervention chirurgicale, Lisa a décidé de produire et de vendre des sous-vêtements élégants à un prix abordable pour les personnes stomisées.

Sa gamme de sous-vêtements Ostomysecrets™ est conçue pour les personnes de tous âges, et apporte un certain style et un sens de la mode à des produits généralement conçus pour des personnes âgées. Avec l'aide de son « super-mari » Steve et de son « ange d'infirmière » Amy, Lisa a réussi à reconstruire sa vie après la chirurgie avec une joie retrouvée et de nouveaux objectifs. « Avoir une stomie m'a donné la liberté de vivre une vie qui, avant la chirurgie, était limitée par de nombreuses contraintes », affirme Lisa. « Je souhaite aider les autres patients stomisés, afin qu'ils puissent eux aussi garder le contrôle et commencer à profiter à nouveau pleinement de la vie ! » ●

Célébration des 25 ans de Great Comebacks™

Depuis 1984, le Programme Great Comebacks™ met en valeur les réalisations de personnes stomisées ayant fait la preuve qu'après la chirurgie la vie peut être pleine de possibilités, et non de contraintes.

Cette année, à la veille du 25e anniversaire, le Programme recherche davantage d'Ambassadeurs - des personnes du monde entier qui ont vécu une histoire exemplaire qu'ils souhaitent partager avec les autres, permettant ainsi de contribuer à la diffusion des messages positifs du Programme.

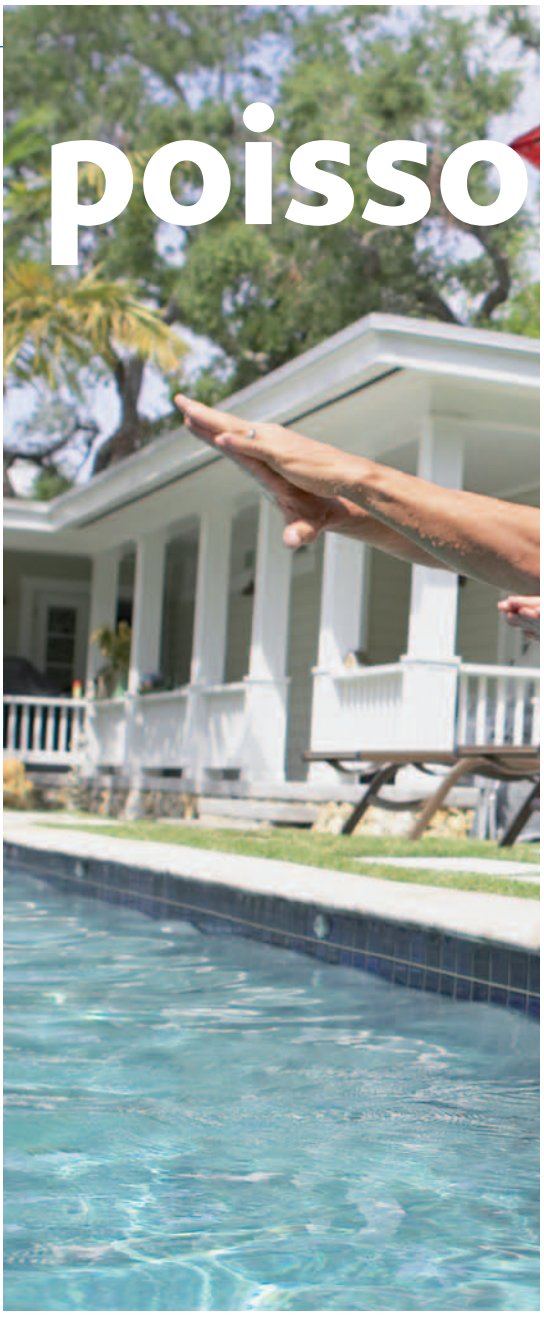
Partagez votre histoire

Êtes-vous intéressé pour devenir membre du programme Great Comebacks ™ ? Tout ce que vous avez à faire est de vous rendre sur le site www.greatcomebacks.com et de cliquer sur « Partager votre histoire ». Faites-nous part ensuite de vos expériences, de ce qu'elles vous ont appris et des mots de soutien que vous souhaitez adresser aux autres qui doivent affronter une situation similaire.

Grâce à ce programme unique, votre histoire peut faire une différence pour une personne dans un pays lointain, qui se sent isolée et qui s'interroge sur son futur. Nous sommes impatients de connaître votre histoire !

Si vous avez vécu une expérience personnelle positive que vous souhaitez partager avec nos lecteurs, et dont vous pensez qu'elle constituerait une lecture intéressante et inspirante pour notre rubrique « Profils », nous sommes très intéressés de la connaître !
Veuillez vous rendre sur le site **www.convatec.com/contact** pour des détails complémentaires.

Comme un poisso



Marco Lanzini, maître nageur de première catégorie à Milan, Italie, indique à ConTact pourquoi la natation peut être bénéfique après une stomie, et détaille les points à surveiller particulièrement

Un entretien avec **Jane Garton**

Pourquoi la natation est-elle un exercice aussi utile pour stimuler la santé mentale et physique ?

La natation vous permettra d'exercer l'ensemble du corps de façon satisfaisante. Elle vous aide à renforcer les muscles, elle fait travailler votre cœur, améliore votre posture, permet de brûler les graisses et vous aidera à contrôler votre poids. De même, dans la mesure où l'eau soutient votre poids, aucune pression excessive ne sera exercée sur vos articulations. Elle est également incroyablement relaxante.

"Dans la mesure où l'eau déplace le poids de votre corps pendant la natation, aucune pression dangereuse ne sera exercée sur une colostomie ou une iléostomie"

Pourquoi la natation est-elle recommandée après une chirurgie ?

La natation est un exercice physique n'exerçant que peu de contraintes, aussi la pression sera limitée sur les muscles abdominaux. De même, dans la mesure où l'eau déplace le poids de votre corps pendant la natation, aucune pression dangereuse ne sera exercée sur une colostomie ou une iléostomie. La natation peut également avoir des effets psychologiques bénéfiques. Effectuer des longueurs dans la piscine vous aidera à chasser toutes les préoccupations qui pourraient assaillir votre esprit après la chirurgie, et vous aidera également à développer votre confiance en vous.

Le maître nageur doit-il être prévenu que vous avez une stomie ?

En général, il est toujours recommandé d'avertir le maître nageur de toute affection physique. Il est probablement judicieux de l'avertir que vous avez subi une intervention chirurgicale récemment, mais il n'est pas nécessaire d'entrer dans les détails concernant la nature de la procédure.

Y a-t-il des points sur lesquels les personnes stomisées doivent être particulièrement vigilantes lorsqu'elles vont nager ?

Vous devez prendre soin de votre stomie pendant votre séance de natation de la même façon que vous le faites dans vos activités quotidiennes, par exemple faire des courses, faire du vélo ou marcher. Le secret est de ne pas vous surmener.

La natation peut-elle endommager la stomie ?

Cela est très improbable, dans la mesure où il est possible de poursuivre la plupart des activités après la chirurgie.

Existe-t-il des types de nages particuliers préférables à d'autres ?

En général, la natation n'est pas une activité aussi exigeante pour les muscles abdominaux qu'elle l'est par exemple pour le dos.

Pour ce qui est de décider quel type de nage est le meilleur si vous avez une stomie, la réponse est celui avec lequel vous vous sentez le plus à l'aise. Cela dit, pour recueillir le maximum

n dans l'eau

Les conseils de natation de Karen Krenta

Karen Krenta, une infirmière spécialisée dans les plaies, les stomies et les problèmes de continence du Service Conseil américain de ConvaTec, vous propose quelques conseils pour pratiquer la natation, à prendre en compte avant de plonger :

- *Assurez-vous que votre plaie chirurgicale est parfaitement cicatrisée avant d'envisager la natation.*
- *Toute activité postopératoire doit toujours être approuvée auparavant par votre chirurgien ou votre médecin.*
- *Assurez-vous que votre support cutané est en place depuis au moins une heure avant de l'humidifier. Cela donnera le temps à l'adhésif de coller à la peau.*
- *L'utilisation d'une poche fermée avec votre maillot de bain peut être plus discrète.*
- *Si vous avez des problèmes avec l'eau froide, assurez-vous que la température est correcte avant d'entrer dans l'eau.*
- *Par mesure de précaution, vous pouvez fixer les bords du support avec un ruban adhésif résistant à l'eau pour une sécurité supplémentaire.*

de bénéfices pour la santé, il peut être intéressant de varier les types de nages, afin de faire fonctionner tous les muscles. Il est cependant préférable d'éviter la nage papillon, car cette nage nécessite le plus d'efforts physiques.

Existe-t-il un maillot de bain particulier que vous recommandez ?

Des maillots et des slips de bain spécifiques existent pour masquer les dispositifs, mais la plupart des maillots et des slips de bain à motifs peuvent être recommandés, plutôt que ceux de couleur unie. En effet, les motifs permettent de camoufler la poche. En général, il est recommandé d'utiliser les modèles qui ne serrent pas la zone abdominale ou la stomie, aussi les modèles munis d'un élastique ou d'un cordon seront plutôt à déconseiller.

Si vous souhaitez couvrir votre stomie, mon conseil est d'utiliser des slips de bain à taille haute de type boxer pour les hommes, et des maillots à une pièce ou les bikinis à taille haute pour les femmes. ●

Jane Garton *est spécialisée dans les articles concernant les problèmes de santé dans différentes publications*

Si vous avez des questions sur la santé ou la nutrition, en particulier en ce qui concerne les points soulevés dans cet article, veuillez contacter un professionnel de santé ou Stom'Assistance au numéro vert 0 800 004 767, dans lequel une équipe d'infirmiers est à votre écoute pour vous conseiller. Autrement, vous pouvez visiter le site Internet **www.convatec.com**

Tracer sa voie

Photography: Superstock

Malgré leurs craintes initiales, Grant Sharman et Richard McNair ont considéré que le choix de décider de la création d'une stomie constituait le passeport pour une vie plus confortable et plus dense

Rédaction **Beverly Davies**

À l'âge de 16 ans, Grant Sharman a été victime d'un accident de rugby au cours duquel il a présenté une rupture de la colonne cervicale, à la suite de quoi il est devenu tétraplégique. Âgé aujourd'hui de 47 ans, et vivant à Waiau Pa dans le district de Franklin d'Auckland, en Nouvelle-Zélande, il est un artiste qui peint avec la bouche, il est le coach d'une équipe de rugby en fauteuil roulant et travaille sur un programme, dénommé Attitude, destiné aux personnes handicapées. Pour Grant, la mise en place programmée d'une stomie a été un choix de vie, plutôt qu'une réponse à une affection médicale.

« Quand vous êtes paralysé, votre fonction intestinale est affectée, vous devez utiliser des suppositoires et passer des heures aux toilettes – cela prenait trop de place dans ma vie », se rappelle-t-il. « Il y a environ cinq ans, j'ai découvert que des personnes de ma situation choisissaient la colostomie, ce qui n'était pas une idée qui m'était familière. J'avais un a priori négatif sur l'intervention, qui était principalement dû à mon ignorance, mais lorsque d'autres personnes en fauteuil roulant m'ont fourni des détails sur l'intervention, j'ai commencé à y réfléchir. Ensuite, j'en ai parlé à un chirurgien, et il a été difficile de trouver une bonne raison pour ne pas le faire ».

Rien à perdre

« J'ai envisagé la procédure et ce qu'elle comportait, l'équipement dont j'aurais besoin ensuite et j'en ai parlé à des personnes de mon âge et dans ma situation, ainsi qu'à des personnes jeunes et valides ayant une stomie afin de m'aider à prendre une décision ».

« Ma femme avait une certaine appréhension à ce sujet, en particulier à cause du fait que la chirurgie elle-même présentait des risques. Lorsque j'en ai parlé au chirurgien, il m'a dit que s'il avait été dans ma situation, il aurait souhaité subir la chirurgie immédiatement ».

« J'ai senti que je n'avais rien à perdre et tout à gagner, aussi je me suis lancé. J'ai été relativement chanceux avec l'intervention, car, par la suite, le chirurgien m'a avoué qu'il avait été proche de la perfection dans cette procédure comme jamais il ne l'avait été. J'ai également appris à la gérer, et à faire attention aux aliments que je devais manger ou non ».

Retrouver sa dignité

Malgré les angoisses initiales, que tout le monde dans sa situation serait en droit de ressentir, l'intervention subie par Grant a finalement eu un impact positif sur sa vie.

« Cette intervention chirurgicale m'a redonné énormément d'énergie, et m'a apporté de nouvelles opportunités », raconte Grant. « Peu de temps après, je me suis rendu à la Grande Barrière de corail pour faire un peu de plongée avec masque et tuba, ce que je n'aurais jamais pu envisager auparavant ».

« Je peux maintenant être prêt très rapidement, alors qu'avant la chirurgie, je pouvais passer plusieurs heures sur les toilettes ».

« Un ami aux États-Unis qui est en fauteuil roulant depuis beaucoup plus longtemps que moi se plaignait du temps infini qu'il devait passer aux toilettes, et il a maintenant également choisi la chirurgie ».

« Cette procédure présente de nombreux avantages, mais sur le plan psychologique vous devez être arrivé à un stade où vous êtes prêt pour la chirurgie et où vous vous réjouissez de ses conséquences. Si j'avais su comment cela se passerait, je l'aurais certainement fait plutôt, mais elle est réellement venue à point nommé ».

« Je pense que les informations et la disponibilité de ce type de procédure devraient être beaucoup plus répandues, car certaines personnes pourraient en bénéficier. Pour les personnes en fauteuil roulant, ce n'est pas tant le fait de ne pas pouvoir marcher que les problèmes liés aux intestins et à la vessie qui finissent par apporter la dépression et le désespoir. Pour moi, cette stomie m'a redonné beaucoup de dignité ».

"Mon conseil à toute personne dans cette situation est de ne pas se préoccuper de la chirurgie. C'est en fait l'une des choses les plus positives que j'ai jamais fait. Une stomie n'est pas la fin du monde ; au contraire, c'est le début d'un avenir bien meilleur"

Une question de pratique

Richard McNair, 63 ans, est le vice-président de la Fédération des sociétés de stomie de Nouvelle-Zélande et ancien pilote de rallye. Pendant près de 30 ans, il a souffert de rectocolite hémorragique, qu'il a traité par des médicaments jusqu'il y a environ 15 ans, date à laquelle un diagnostic de cancer de l'intestin l'a conduit à l'intervention chirurgicale.

« Les principaux problèmes que j'affrontais étaient dus à un sentiment général de fatigue perpétuelle », raconte Richard à ConTact. « Cela s'ajoutait à la crainte continuelle de me rendre ridicule en public si je me salissais, ce qui est en fait arrivé une fois ».

« En tant que représentant d'une société, j'étais toujours à la recherche des prochaines toilettes ! Ces inconvénients ont désormais complètement disparu depuis mon intervention, et la pire chose qui peut se produire est qu'une poche présente une fuite ou se détache, ce qui est extrêmement rare ».

« Si j'avais su ce que je sais aujourd'hui, j'aurais fait faire l'opération plus tôt, au lieu de supporter les conditions de vie particulièrement déplaisantes imposées par la rectocolite hémorragique ».

« La vie est beaucoup plus agréable depuis que j'ai subi cette iléostomie et, alors que je me suis retiré des courses automobiles, j'ai désormais la sensation que je peux faire tout ce que je souhaite, et que je ne reste pas sur la touche ».

Aucun obstacle au voyage

Après l'intervention chirurgicale, certains patients peuvent être préoccupés par le fait que vivre avec une stomie peut limiter les activités auxquelles ils peuvent prétendre. Cependant, de façon comparable à l'expérience positive vécue par Grant après sa chirurgie, Richard a découvert que vivre avec une iléostomie n'avait aucun impact sur sa capacité à voyager. En fait, il trouve cela plus facile que lorsqu'il était angoissé par la possibilité d'un accident, et qu'il était handicapé par la douleur provoquée par la rectocolite hémorragique.

« Je voyage beaucoup à la fois en Nouvelle-Zélande et à l'étranger sans aucune difficulté », explique Richard. « D'une façon générale, pratiquer des sports ne constitue pas un réel problème, dans la mesure où il existe des dispositifs de stomie spécifiques pour les sports de contact, par exemple le rugby ».

« Je n'ai pas de difficultés particulières à dire que j'ai une stomie, bien que parfois j'attends de voir si les personnes sont en mesure ou non de le comprendre par elles-mêmes ».

« Je pars du principe que si quelqu'un a un problème avec ma stomie, alors c'est son problème et non le mien, et qu'il lui revient de le résoudre ». ●

***Beverley Davies** écrit au sujet de la santé et des problèmes liés à la famille dans différents magazines*

Pour des informations complémentaires sur les soutiens disponibles, veuillez contacter votre association locale de patients ou Stom'Assistance au numéro vert 0 800 004 767.

La vie **continue**

Pour Phil Wilson, avoir une iléostomie ne l'a pas empêché de voyager intensément - à la fois pour son travail et pour son propre plaisir

Rédaction **Martin Conway**

Voyager pour le plaisir est une chose – mais certaines personnes ont suffisamment de chance pour gagner également de l'argent avec leur passion. Pour Phil Wilson, né il y a 31 ans en Nouvelle-Zélande, son amour du voyage, en particulier pour des contrées éloignées de l'Asie du Sud-Est, est intensifié par son travail comme chauffeur chez un tour-opérateur en Europe continentale. Lorsqu'il n'effectue pas ces activités, on peut le trouver en train de conduire pour la société OzBus, gérant des voyages par voie terrestre entre Londres, Royaume-Uni et Sydney, Australie.

Selon la formule de Phil : « Je vis pour voyager et je voyage pour vivre. J'ai fait du vélo autour de la France, de la pêche commerciale en Alaska, de l'auto-stop en Amérique de Nord et des randonnées au Népal ». En associant ses loisirs à ses activités quotidiennes, il estime qu'il voyage pratiquement « sept jours par semaine » - et il n'a aucune intention de ralentir.

Phil a également eu une iléostomie, il y a 10 ans, après l'association « d'une rectocolite hémorragique et d'un style de vie surchargé pendant son adolescence à l'université », se rappelle-t-il. Cependant, en ce qui le concerne, sa stomie ne l'a pas dissuadé de participer à autant de voyages qu'il était possible d'intégrer à son emploi du temps trépidant, à la fois pour élargir ses horizons et pour profiter au maximum de la vie.

« Voyager c'est ouvrir son esprit et rencontrer des gens extraordinaires dans des lieux extraordinaires », confie-t-il à ConTact, « et porter une poche n'arrêtera pas cela. Si cela a eu une influence, c'est de m'avoir rendu les voyages plus faciles, car j'avais une perspective plus positive sur la vie après avoir subi la chirurgie.

Lorsque vous voyez la pauvreté et l'état de santé déplorable de certaines personnes à travers le monde, cela vous fait réaliser combien vous êtes chanceux ».

Prévoir

Bien évidemment, dans la mesure où il passe sa vie en déplacement, Phil n'a que peu de chances de s'installer dans la routine quotidienne qu'un grand nombre d'entre nous considèrent comme acquise. Heureusement, cela ne semble avoir aucun impact négatif sur son rythme de changement de poches, ou sur sa capacité à voyager dans un confort relatif - malgré le fait que ses voyages entre Londres et Sydney l'occupent généralement jusqu'à trois mois.

« Je ne rencontre aucun problème majeur avec mon programme de soins », explique Phil. « Je change simplement mes poches quand j'en ai besoin. Ma principale crainte est que je me fasse voler mes sacs de voyage, aussi je prévois des poches et des dispositifs de stomie auprès de contacts internationaux par avance lors de mon arrivée, juste dans cette éventualité ».

« Attraper un train de Paris à Berlin n'est pas différent d'un voyage en métro entre les stations à Londres », poursuit-il. « Néanmoins, j'essaie de garder ma poche aussi vide que possible quand je voyage, et de toujours emporter des poches de rechange, en particulier pour des voyages en train sur de longues distances, car vous ne savez jamais si quelque chose d'inattendu peut survenir, par exemple une panne de train ».

Phil voit également un avantage avec son iléostomie pour l'utilisation des toilettes dans certains lieux parmi les plus reculés qu'il visite. « Dans la mesure où avec une stomie je ne m'assois pas sur la lunette des toilettes, je peux maintenir un plus grand degré de propreté », ajoute-t-il.

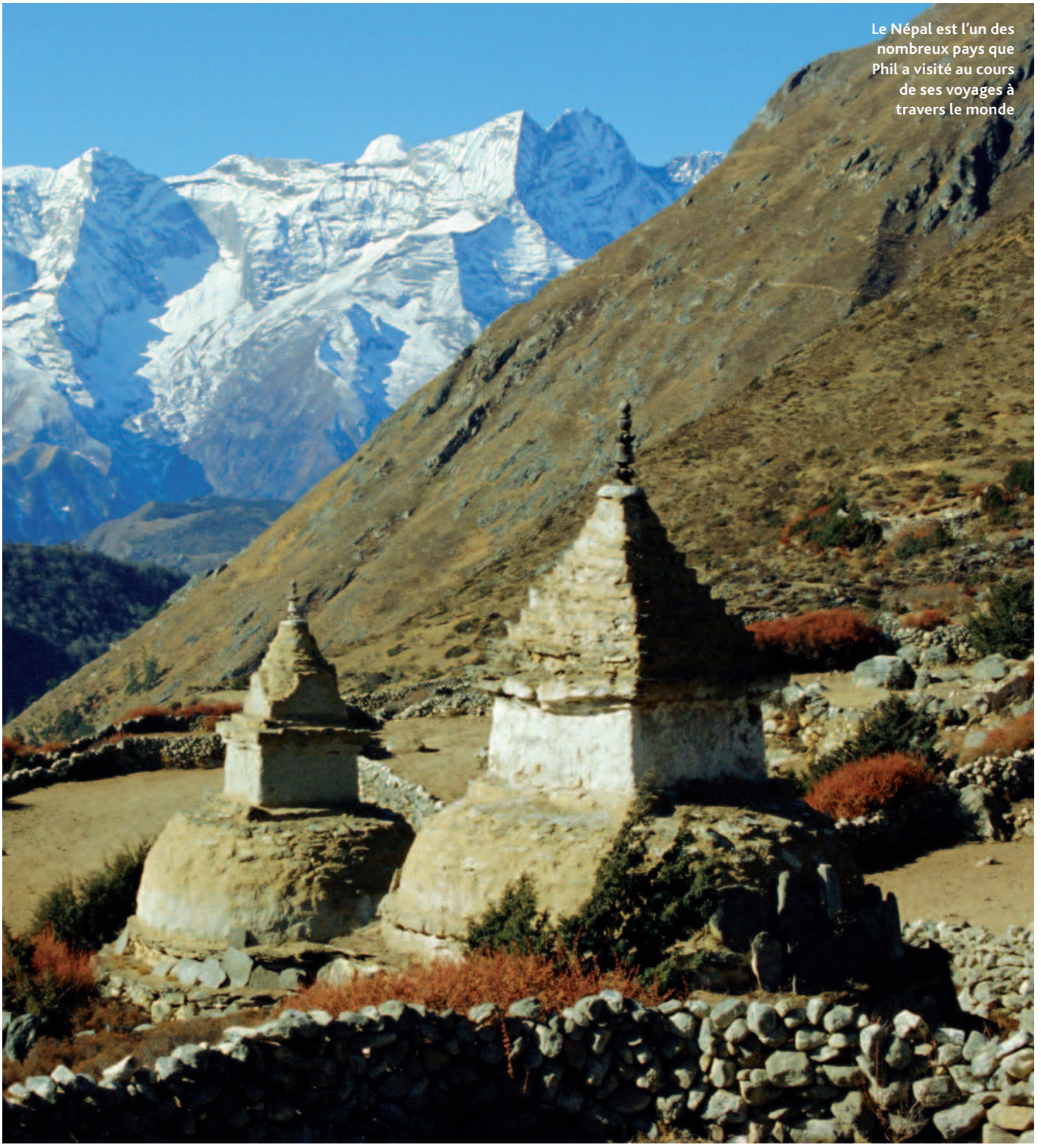
Établir des contacts

Phil reconnaît que, pour certaines personnes qui viennent juste de subir la mise en place d'une stomie, les problèmes soulevés par le voyage, en particulier pendant une période prolongée, peuvent apparaître décourageants au premier abord. Cependant, il pense que ce type de préoccupations peut facilement être levé par les médecins, les infirmières spécialisées et les organisations de patients.

« Je ne suis pas d'accord avec ce que beaucoup de patients stomisés entendent, c'est-à-dire que la vie après la chirurgie est une suite d'essais et d'erreurs », affirme-t-il.

« Je pense que les patients stomisés se sentiraient beaucoup mieux s'ils étaient présentés directement à d'autres personnes stomisées qui voyagent intensément, et qui ont une expérience des déplacements avec différents types de transport ».

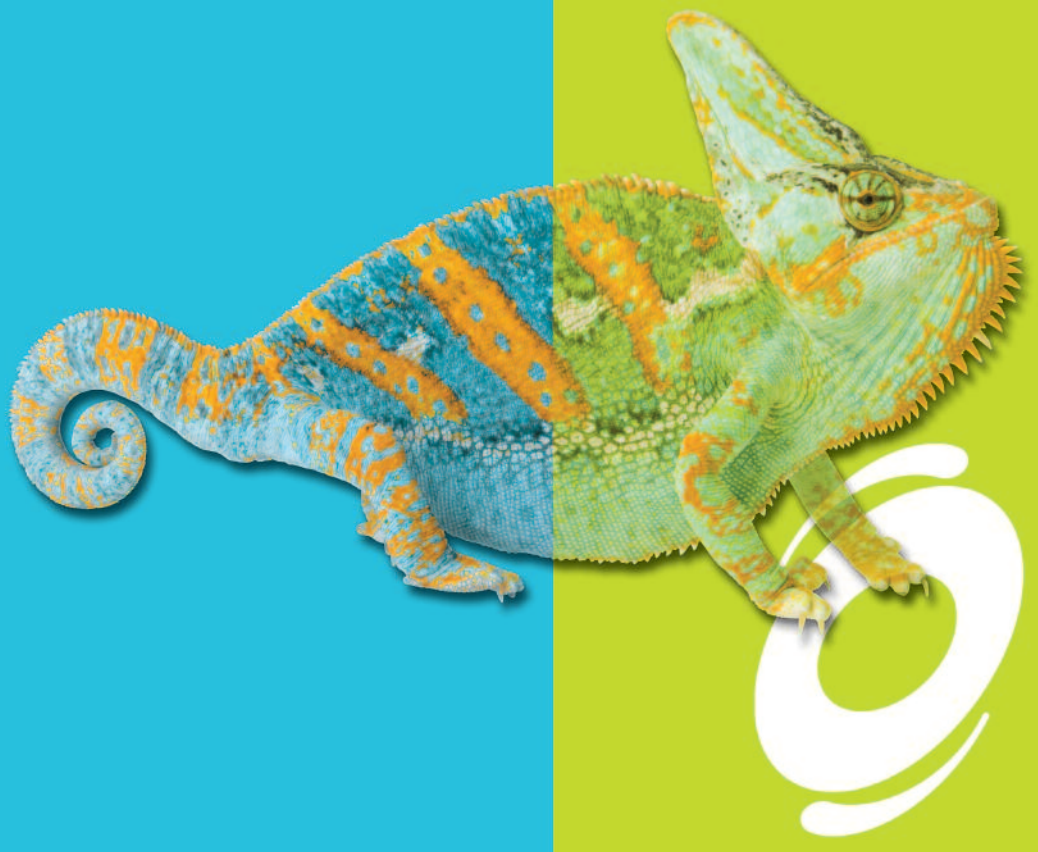
La passion de Phil pour le voyage l'a conduit à créer son propre blog, dans lequel il décrit ses voyages à l'étranger, par exemple un récent séjour qui l'a mené entre la Turquie et le Népal. Il partage également volontiers ses expériences de voyage avec les personnes dans la même situation que lui, afin de les encourager à surmonter leurs doutes sur leur propre capacité à voyager. « J'adore organiser mes propres voyages, et emmener des personnes vivant avec une stomie pour un long voyage par voie terrestre », indique-t-il.



Le Népal est l'un des nombreux pays que Phil a visité au cours de ses voyages à travers le monde

Pour des informations complémentaires sur les voyages, nationaux ou internationaux, avec une stomie, veuillez visiter le site Internet **www.convatec.com** et chercher la rubrique « Conseils de voyage ».
Stom'Assistance peut également vous indiquer des infirmières spécialisées et des stomathérapeutes ou des spécialistes qui pourront répondre à vos questions. Veuillez appeler le numéro vert 0 800 004 767.

Pour l'appareillage des stomies



la Technologie Modelable...

...Une adaptabilité étonnante

NOUVEAU
disponible sur
les supports plats
Esteem synergy®

- **Etanchéité optimisée de l'appareillage pour renforcer la protection cutanée.**
- **Utilisation facilitée pour le patient comme pour le soignant.**
- **Une gamme complète de supports modelables sur nos appareillages 2 pièces : Esteem synergy® et *Combihésive® II S***

Pour plus d'informations sur la Technologie Modelable, contactez nos infirmiers conseils.

Stom' Assistance

N°Vert 0 800 00 47 67

Technologie MODELABLE ConvaTec

ConvaTec *Realize the possibilities™*

585456 - 09/2010 - N° ISSN en cours
® est une marque déposée de ConvaTec Inc.
© 2010 ConvaTec Inc.